



SYDÄNSAIRAAN LAPSEN HOITOTYÖ

Verkko-oppimateriaalia hoitotyön koulutusohjelman
opiskelijoille

Kainulainen Sari

Lehto Essi

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2011
Hoitotyön koulutusohjelman
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Tampereen ammattikorkeakoulu

TAMPEREEN AMMATTIKORKEAKOULU

Tampere University of Applied Sciences

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

KAINULAINEN, SARI & LEHTO, ESSI:

Sydänsairaalan lapsen hoitotyö - Verkko-oppimateriaalia hoitotyön koulutusohjelman opiskelijoille.

Opinnäytetyö 32s., Liitteet 2s.
Maaliskuu 2011

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa oppimateriaalia hoitotyön opiskelijoille synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen hoitotyöstä. Synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia kohtaa monissa eri hoitotilanteissa ja terveydenhuollon eri palveluissa. Hoitajan on tärkeää tunnistaa sydänvian oireet ja tietää sydänlapsen hoidossa huomioonotettavista asioista. Opinnäytetyön tavoitteena oli syventää hoitotyön opiskelijoiden tietämystä lasten synnynnäisistä sydänvivoista ja niiden hoidosta. Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena tuotokseen painottuvana.

Opinnäytetyön teoreettisina lähtökohtina olivat terve sydän ja sen toiminta, lasten synnynnäiset sydänvivot, lasten synnynnäisten sydänvikojen hoito, sydänlastenhoitotyö ja verkko-oppiminen. Opinnäytetyötä ohjaavana tekijänä oli turvallisuus ja työ perustui perhekeskeisyyden teoriaan.

Opinnäytetyö oli kaksiosainen. Raporttiosa sisältää keskeisten käsitteiden ja toiminnallisen opinnäytetyön määrittelyn. Lisäksi siinä selvitetään opinnäytetyön toteutus. Tuotos sisältää teoretietoa lasten yleisimmistä synnynnäisistä sydänvivoista, niiden hoidosta ja seurannasta hoitotyön näkökulmasta. Työn tarkoituksena oli tuoda esille asioita joita hoitajan on huomioitava hoitaessaan synnynnäisesti sydänvikaista lasta. Opinnäytetyö toteutettiin tuottamalla verkko-oppimateriaalia Tampereen ammattikorkeakoulun hoitotyön opiskelijoille, jotta se tukisi opiskelijoiden itsenäistä oppimista.

Kehitysehdotuksena on lisätä tämänkaltaisen oppimateriaalin hyödyntämistä ammattikorkeakoulututkinnon aikana. Lisäksi olisi hyödyllistä selvittää millä tavalla tämänlainen verkko-oppimateriaali kehittää opiskelijan ammatillista tietoutta ja itseopiskelua.

Avainsanat: sydänlapsen hoitotyö, synnynnäinen sydänvika, lapsi, leikkiikäinen, vastasyntynyt

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

KAINULAINEN, SARI & LEHTO, ESSI:

Nursing a child with congenital heart defect – Online course for nursing trainees of Tampere University of Applied Sciences

Bachelor's thesis 32 pages, 2 appendices
March 2011

The purpose of this thesis is to examine the nursing of children with congenital heart defects, how to advice and support these children and their families, as well as to produce e-learning material for students of Nursing and Health Care Degree Programmes. This thesis is product-oriented in nature.

The theoretical themes of this work are family- centeredness and safety. The thesis consists of two parts. The first part is a report and it covers the theoretical background of congenital heart defects. The second part is an online course which is based on self-access material and was created for Tampere University of Applied Sciences.

The main goal of this online course is to increase students' knowledge about nursing a child with congenital heart defect and provide information on how to support these types of families.

Keywords: nursing of a heart defect child, congenital heart defect, child, pre-school, newborn

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT, TAVOITE	6
3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
3.1 Terve sydän ja sen toiminta.....	8
3.2 Lasten synnynnäiset sydänviat.....	9
3.3 Lasten synnynnäisten sydänvikojen hoito	10
3.3.1 Sydänvian tutkiminen	10
3.3.2 Leikkaushoito	11
3.3.3 Lääkehoito ja ravitseminen.....	12
3.3.4 Kuntoutus ja seuranta.....	14
3.4 Sydänlapsen hoitotyö	15
3.4.1 Lapsen tarpeiden huomioiminen sairaalaympäristössä	16
3.4.2 Perhekeskeinen hoitotyö	18
3.4.3 Hoitosuhdetyöskentely	20
3.4.4 Turvallisuus sairaalaympäristössä.....	22
3.5 Verkko-oppiminen	23
4 TOIMINNALLISEN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	24
4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö menetelmänä	24
4.2 Tuotoksen kuvaus	25
5 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	26
5.1 Pohdinta	26
5.2 Eettiset kysymykset ja luotettavuus	27
5.3 Johtopäätökset ja kehittämissuhteet.....	28
LÄHTEET.....	30
LIITETAULUKKO.....	33

1 JOHDANTO

Suomessa syntyy vuosittain noin 550 sydänvikaista lasta. Sydämen synnynnäiset rakenneviat muodostavat valtaosan lasten sydäntaudeista. Sydämessä voi ilmetä hyvin monenlaisia rakennepoikkeavuuksia. Yleisimpiä vikoja tunnetaan kymmenkunta, mutta niiden lisäksi erilaisia muunnelmia on lähes loputon määrä. Sydänvioista osa paljastuu raskausajan sikiöseulonnoissa ja osa synnytys-sairaalassa, mutta osa vasta myöhemmällä iällä. Rakennevian laatu ratkaisee, ovatko oireet lieviä vai vaikeita ja koska ne alkavat. Useissa vioissa sydämen vajaatoiminta kehittyy vähitellen ja oireet voivat olla alussa epämääräisiä. (Jalanko 2009.) Hoitajan on tärkeää tietää, mitkä ovat synnynnäiseen sydänvikaan liittyvät oireet ja mitä asioita synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen hoitotyössä on huomioitava. Synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen tulevaisuutta sävyttää säännöllinen seuranta ja hoito.

Opinnäytetyön näkökulmana on hoitotyön opiskelijoiden ammattitaidon kehittäminen vastasyntyneestä kouluikäiseen synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen perhekeskeisessä ja turvallisessa hoitotyössä. Sairaanhoitajan ammattitaito koostuu tiedoista, taidoista, kyvystä, kokemuksista, asenteista sekä persoonallisuudesta, joita hän soveltaa käytännön hoitotyöhön. (Tuomi 2008.) Itsenäistä opiskelua tukeva ja tietotaitoa syventävä verkko-oppimateriaali, joka käsittelee sydänlapsen hoitotyötä mahdollistaa tulevien sairaanhoitajien tietämyksen lisääntymistä synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen hoitotyössä tarkkailtavista asioista.

Opinnäytetyön aiheeksi nousi synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen hoitotyö, koska aihe on tärkeä ja synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia kohtaa monissa eri hoitotilanteissa. Aiheeseen perehtyminen tuntui kiinnostavalta ja tulevassa ammatissa hoitotyöntekijöinä toimimisen kannalta erittäin merkityksenkäältä. Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Tampereen ammattikorkeakoulun kanssa. Opinnäytetyö koostuu kahdesta osasta, joista ensimmäinen osa on opinnäytetyön raportti ja toinen osa tuotos, verkkomateriaali.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT, TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa verkko-oppimateriaalia synnynnäisesti sydänvikaisen sydänlapsen hoitotyössä huomioonotettavista asioista Tampereen ammattikorkeakoulujen hoitotyön opiskelijoille Moodle-oppiympäristöön.

Tämän opinnäytetyön tehtävänä on selvittää

- 1) Mitkä ovat yleisimmät lasten synnynnäiset sydänviat?
- 2) Mitä asioita hoitajan on huomioitava synnynnäisesti sydänsairaahan lapsen turvallisessa hoitotyössä?
- 3) Miten sairaanhoitaja voi ottaa huomioon perhekeskeisyyden synnynnäisesti sydänsairaahan lapsen hoidossa?
- 4) Millaista on itsenäistä oppimista tukeva verkko-oppimateriaali?

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kehittää verkko-oppimateriaalin avulla hoitotyön koulutusohjelman opiskelijoiden hoitotyön ammatillista tietämystä synnynnäisesti sydänsairaahan lapsen hoidossa.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyömme teoreettisiksi lähtökohdiksi muodostuivat terve sydän ja sen toiminta, lasten synnynnäiset sydänviat, lasten synnynnäisten sydänvikojen hoito, sydänlapsen hoitotyö ja verkko-oppiminen. Opinnäytetyömme perustuu perhekeskeisyyteen, joka on yksi perhehoitotyön periaatteista. Perhekeskeisyydessä huomioidaan koko perhe ja perheen voimavarat, ei ainoastaan lasta. Yhtenä opinnäytetyötämme vahvasti ohjaavana tekijänä on turvallisuus. Turvallisuus on yksi keskeisistä hoitotyön periaatteista ja liittyy vahvasti lapsen sairaalakokemuksiin. Arvona turvallisuus merkitsee vaarattomuutta, luotettavuutta ja levollisuutta. (Niemelä 2000.) Teoreettisiin lähtökohtiin liittyvät keskeiset käsitteet ja asiat on koottu yhtenäiseksi kokonaisuudeksi (kuvio 1).



KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

3.1 Terve sydän ja sen toiminta

Sydän ja verisuonet toimivat koko elimistön huoltojärjestelmänä. Sydän on ontto lihas, jonka koko vastaa omistajansa nyrkin kokoa. Sydän on tehokas pumppu, joka toimii lakkaamatta. (Wallgren 2006, 14-15.) Ilman toimivaa sydäntä elossa pysyminen on harvoja poikkeuksia lukuun ottamatta mahdollista vain joidenkin minuuttien ajan (Kettunen 2008, 19).

Elimistön verenkierron tarve määrää, paljonko sydämen on pumpattava verta. Hermoston ja hormonien avulla elimistö säätelee sydämen toimintaa. Sydämessä on johtorata ja tahdistin eli sinussolmuke. Sinussolmuke sijaitsee oikean eteisen yläosassa ja ohjaa sydämen sykettä. Sydämen jakaa oikeaan ja vasempaan sydänpuoliskoon sen sisällä oleva väliseinä. Kumpikin sydänpuolisko koostuu kahdesta osasta, eteisestä, joka sijaitsee takana ja kammioista, joka sijaitsee edessä. Laskimot tuovat verta sydämen eteisiin ja valtimot vievät verta kammioista. (Wallgren 2006, 14-16.) Sydämen läpät ovat tärkeitä verenkierron suunnan ylläpitämisessä. Sydämessä on neljä läppää. Läppien tehtävänä ohjata veren virtaamisen suuntaa. (Kettunen 2008, 20-21.)

Veri sitoo hengitysilman hapen keuhkoissa muuttuen helakanpunaiseksi. Hapekas veri kulkeutuu keuhkolaskimoita pitkin vasempaan eteiseen, mistä se kulkeutuu vasempaan kammioon. Sieltä sydän pumppaa aortan ja sen haarojen kautta hapekkaan veren kehon kaikkiin osiin. Aortta haarautuu yhä pienemmiksi valtimohaaroiksi, joista kaikkein pienimpiä verisuonihaaroja kutsutaan hius-suoniksi. Hiussuonten ohuiden seinämien kautta happi voi siirtyä verestä kudoksiin ja hiilidioksidi siirtyä kudoksista vereen, poistuaakseen lopulta keuhkojen kautta hengitysilmaan. (Wallgren 2006, 14-18.)

3.2 Lasten synnynnäiset sydänviat

Suomessa syntyy vuosittain noin 550 lasta, joilla todetaan synnynnäinen sydänvika (Jokinen 2008, 502). Sydänvikaisena syntyvän lapsen ennuste Suomessa on yleensä hyvä niin elinikään, toimintakykyyn kuin elämänlaatuun nähden (Tuuteri 2008, 3). Synnynnäisen sydänvian syy on yleensä tuntematon. Sydämen kehittyminen ensimmäisten 7 raskausviikon aikana on monimutkainen sarja tapahtumia, jossa häiriö yhdessä vaiheessa johtaa toisen kehitysvaiheen pysähtymiseen. (Fellman 2006, 122.) Sattumaa pidetään edelleen suurimpana lapsen sydänvian aiheuttajana. Rakenteellisia sydänvikoja esiintyy likimain vakiomäärä kaikkialla maailmassa. Noin kahdeksalla tuhannesta vastasyntyneestä on jonkinlainen sydämen rakenteellinen häiriö. Periytymisen riski on pieni, sillä sydänvikaisen lapsen sisaruksista vain 2-3 % syntyy sydänvikaisina. (Wallgren 2006, 67.)

Ei ole olemassa kahta täysin samanlaista sydänvikaa. Synnynnäinen sydänvika on yhteisnimitys monelle sadalle erilaiselle sydämen ja suurten verisuonten rakennevialle. Lapsien kyky sopeutua vikaansa vaihtelee myös yksilöstä toiseen. Toisilla on vain hyvin pieniä vaivoja, toisille jää vaikea invaliditeetti. (Wallgren 2006, 67.) Vain harvoin joudutaan toteamaan vika niin vaikeaksi, että lasta ei voida auttaa ja silloinkin voidaan harkita sydämensiirtoa. Tutkimus- ja hoitomenetelmien kehittyminen, laitteiden parantuminen ja kokemuksen karttuminen ovat tehneet mahdolliseksi menestyksellä hoitaa yhä nuorempia potilaita ja yhä vaikeampia vikoja. (Tuuteri 2008, 4.)

Rakenteelliset sydänviat voivat olla aukkoja eteisten tai kammioden välillä, ns. oikovirtausvikoja, läppävikoja tai monimutkaisia, ns. sinisiä eli syanoottisia sydänvikoja. Karkeasti ottaen voidaan todeta, että 10 yleisintä sydänvikaa vastaavat noin 90 % kaikista todetuista sydänvioista. Näistä oikovirtausviat ovat kaikkein yleisimpiä rakenteellisia sydänvikoja, niiden osuus on 40 % kaikista sydänvioista. Muiden harvinaisempien vikojen osuus on noin 10 % esiintyvyydestä. (Wallgren 2006.)

3.3 Lasten synnynnäisten sydänvikojen hoito

Puhuttaessa synnynnäisten sydänvikojen hoidosta hoitajan näkökulmasta on tärkeää ymmärtää paitsi niiden anatomia, myös mitä sydänvika aiheuttaa verenkierrolle, sydämen eri osien kuormitukselle sekä elimistön hapensaannille. Hoitajan on tärkeää tietää lapsen synnynnäisen sydänvian luonnollinen kulku ja huomioida myös sen aiheuttamat muutokset lapsen muulle kehitykselle. (Mattila 1998,1-4.)

3.3.1 Sydänvian tutkiminen

Sikiön sydämen ultraäänitutkimus tehdään 18.- 20. raskausviikolla. Tässä tutkimuksessa pyritään varmistamaan onko sikiön sydämessä neljä lokeroa. Lisäksi pyritään selvittämään valtasuonten sijainti ja koko sekä sydämen rytmi. Normaalit löydökset eivät vielä todista että sydän on terve, se sulkee pois vain kaikkein vaikeimmat sydämen rakenneviat. Jos sikiöllä varmistuu ennen 24. raskausviikkoa vaikea-asteinen rakennevika, kuten vasemman tai oikean kamion puuttuminen, lastenkardiologi antaa vanhemmille mahdollisimman tarkan tiedon ennusteesta ja hoidosta ja keskustelee raskauden keskeytyksestä. Jos raskautta päätetään jatkaa, seurataan sikiön vointia säännöllisesti. (Wallgren 2006, 63-66.) Noin kolmasosa vaikeista sydänvioista onkin nykyisin alustavasti selvitetty jo ennen syntymää (Tuuteri 2008, 7-8).

Synnynnäisen sydänvian selvityksissä ja seurannassa toistuvat tutkimukset ovat välttämättömiä. Lasta ja perhettä tulisi valmentaa tutkimuksiin. Hoitaja vastaa tiedonkulusta perheen ja muun lasta hoitavan henkilökunnan välillä. Hoitajan tehtävänä on saada lapsi ja perhe tuntemaan olonsa turvalliseksi tutkimusten aikana. Lääkärin tarkastuksessa tärkeässä osassa ovat silmillä havaittavat ulkoiset muutokset lapsessa, kuten esimerkiksi ihon väri, joka voi kertoa veren vajaasta happipitoisuudesta. Synnynnäistä sydänvikaa tutkittaessa ja seurattaessa lapselle tehdään EKG ja ultraääni, sekä laajoja laboratoriotestejä ja muita tutkimuksia tarpeen mukaan. Sydänvian vaikeusasteesta riippuen lapselle voi-

daan tehdä myös kajoavia tutkimuksia, joihin kuuluu mm. sydämen katetrointi. (Wallgren 2006, 96-101.)

3.3.2 Leikkaushoito

Syynnäisistä sydänvikaisista lapsista leikkaushoitoa tarvitsee noin 350, heistä 30 % heti syntymän jälkeen ja yli 70 % ensimmäisen ikävuoden aikana. Vaikeita sydänvikoja sairastavat tarvitsevat kaksi, kolme leikkausta. (Tuuteri 2008, 10-11.) Vuosittain sadat nuoret, joiden rakenteellista sydänvikaa on korjattu sydänleikkauksella, saavuttavat aikuisiän tehostuneen hoidon ansiosta (Jokinen 2008, 502).

Hoitajalla tulee olla aikaa ja mahdollisuuksia keskustella vanhempien kanssa lapsen hoidosta ja tulevasta leikkauksesta. Perheet elävät suuren psyykkisen paineen alla, erityisesti leikkausta odotellessa. Oikea ja asianmukainen tieto auttaa sekä lasta että vanhempia valmentautumaan edessä olevaan tapahtumaan. Hoitajan tulee selvittää ja huomioida perheen aiemmat leikkauskokemukset ja se mitä lapsi ja perhe tietävät tulevasta toimenpiteestä ja siitä toipumisesta. (Wallgren 2006, 118.)

Sydänleikkauksia on kahdenlaisia avo- ja suljettuja sydänleikkauksia. Avosydänleikkauksessa sydänlihas avataan ja vika korjataan sydämen sisällä. Verenkierrosta leikkauksen aikana huolehtii sydän-keuhkokone. Suljetussa sydänleikkauksessa sydän korjataan sydämen ulkopuolella, kuten aortan ahtaumassa. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2006, 420-423.) Tietyissä verisuonien tai läppien ahtaumissa kirurgialle löytyy hyvä vaihtoehto. Toimenpidekatetrointi on hoitotoimenpide, joka suoritetaan rintakehää avaamatta. Katetroimalla voidaan sulkea sydämen ylimääräisiä aukkoja tai laajentaa verisuonten ahtaumia. (Wallgren 2006, 14-105.)

Sydämen rakennevian ollessa sellainen, että keuhkoverenkierto on riippuvainen valtimotiehyen kautta tapahtuvasta virtauksesta, valtimotiehyen sulkeutuminen merkitsee väistämättä lapsen kuolemaa. Ennen syntymää tehty diagnoosi parantaa lapsen ennustetta, koska hoitoon voidaan valmistautua. Mikäli sikiöllä

epäillään sydänvikaa, joka vaatii leikkausta heti syntymän jälkeen, äiti menee synnyttämään Helsinkiin Naistenklinikalle. Sinne on keskitetty Suomessa tehtävät lasten sydänleikkaukset, ja siellä tarvittava apu on mahdollisimman lähellä. (Tuuteri 2008, 7-8.)

Hyvin monimutkaisen rakenteellisen sydänvian korjausleikkaus vaatii useita leikkauksia ja saattaa parhaimmillaankin olla vain oireiden helpottamista. Jos sydänvika on monimutkainen tai jokin sydämen tärkeistä osista puuttuu, sydänleikkauksella ei aina voida pyrkiä sydämen normaaliin anatomiaan. Osalle lapsista joudutaan tekemään myöhemmin sydämensiirto. (Jokinen 2008, 503.) Vasemman kammion hypoplasiaa pidettiin kauan mahdottomana hoitaa. Kun suurin osa näistäkin lapsista on hoidettavissa, voidaan leikkaushoitoa tarjota lähes kaikille sydänvikaisina syntyneille lapsille. (Tuuteri 2008, 9-10.) On muistettava, että joitakin sydänvikoja voidaan turvallisesti seurata ja tehdä mahdollinen korjausleikkaus vasta myöhemmin.

3.3.3 Lääkehoito ja ravitseminen

Lapsilla pitkäaikaista lääkehoitoa vaativat sydänsairaudet ovat harvinaisia. Tästä johtuen useimpien sydänlääkkeiden käyttö perustuu aikuispotilaille tehtyihin tutkimuksiin ja lääkeannokset on vain pyritty suhteuttamaan lapsipotilaiden pienempään kokoon. Esimerkiksi sydämen vajaatoiminnan syyt lapsi- ja aikuisväestössä ovat erilaiset, mutta lääkehoidon perusajatus on molemmissa sama. Lääkkeiden imeytyminen ruoansulatuskanavasta ei isommilla lapsilla poikkea aikuisten vastaavasta, mutta imeväisillä ja erityisesti vastasyntyneillä ja keskosilla lääkkeen imeytyminen ruoansulatuskanavasta on yleensä heikentynyt. (Kouvalainen, Rantanen & Uhari 2001, 12-18.)

Suurin osa lääkeaineista on vesiliukoisia. Elimistön vesimäärä vaikuttaa ratkaisevasti siihen, kuinka suureksi plasman ja kudosten lääkepitoisuus tulee. Vastasyntyneiden ja pienten imeväisten elimistön vesimäärä on suuri, jopa 70-80 % painosta. Vastasyntyneiden ja imeväisten elimistön suuri solunulkoinen vesipitoisuus merkitsee lääkehoidossa aikuiseen verrattuna suhteellisesti suurempien

lääkeannosten tarvetta. (Kouvalainen ym. 2001, 13-14.) Lapsilla esiintyvät lääkkeiden haittavaikutukset ja sivuvaikutukset ovat pääasiassa samanlaisia kuin aikuisilla. On tärkeää tietää, että lapsilla nähdään kuitenkin myös lääkkeiden sivuvaikutuksia, joita ei juuri esiinny aikuisilla. (Kouvalainen ym. 2001, 13-18.) Koska sovittujen annosten ylittäminen saattaa olla vaarallista, lääkkeen käyttö-tarkoitus ja hoidon tavoite tulee olla selvä, samoin mahdolliset haittavaikutukset ja yhteisvaikutukset muiden lääkkeiden kanssa. (Kettunen 2008, 191- 99.)

Yleisimpiä sydän- ja verisuonisairauksien lääkkeitä ovat sydämen supistusvoimaa vahvistavat lääkkeet, sydämen rytmiä säätelevät lääkkeet, verenpainetta alentavat lääkkeet ja veren hyytymistä hidastavat lääkkeet. Monet sydänlääkkeet vaikuttavat koko verenkiertoelimistöön. (Kettunen 2008, 191-199.) Pienten lasten oraaliosessa lääkityksessä käytetään nestemäisiä lääkemuotoja, koska yleensä vasta 4-5-vuotias lapsi suostuu ja oppii nielemään tavallisen kokoisia tabletteja ja kapseleita, tämä on lääkemuotoa valittaessa huomioitava. (Kouvalainen ym. 2001,12-13.) Sydänsairaalan lapsen mahdollinen lääkehoito voi aluksi tuntua perheestä hankalalta ja lapsi saattaa vastustaa lääkkeenottoa. Hoitajan tehtävänä on antaa perheelle neuvoja ja niksejä, kuinka lapsi saadaan ottamaan tarvittavat lääkkeet. Koko perheen motivointi lääkkeenottoon on tärkeää ja se palvelee lapsen kokonaisvaltaista ja turvallista hoitoa. (Wallgren 2006, 126-128.)

Lapsen energian ja ravinnon tarve on suhteessa huomattavasti isompi kuin aikuisella. Lapsen energian tarpeeseen vaikuttavat monet seikat ja yksilölliset erot ovat suuria. Ravinnon saannilla pyritään turvaamaan kasvu ja hyvä ravitsemustila, tämä koskee tietysti myös sydänsairaita lapsia. Sydänlapsen tavallisia ongelmia ovat syömisvaikeudet ja siitä aiheutuva hidastunut painon ja pituuden kasvu. Lapsi väsyä ruokaillessa siten, että hän ei jaksaa syödä riittävästi. (Vilén ym. 2006, 420-423.) Hoitajan ja vanhempien tulisi taata lapselle mahdollisuus syödä omatoimisesti kiireettömässä ja turvallisessa ympäristössä. Lapsen tulee kokea syöminen nautittavana tapahtumana, koska ravintoaineiden saanti ei ole lapsen näkökulmasta syömisen päätavoite. (Wallgren 2006, 129-131.)

Yleisesti ottaen sydänvika lisää energian tarvetta, koska heikommin toimivan sydämen työskentely kuluttaa enemmän energiaa kuin terveen sydämen ja myös keuhkot joutuvat työskentelemään tavallista enemmän. (Vilén ym. 2006, 420-423 & Wallgren 2006, 129-131.) Energian tarve voi olla kaksinkertainen verrattuna samankokoiseen terveeseen lapseen, toisaalta nesterajoitusten tai ruokahaluttomuuden vuoksi ravinnonsaanti on usein vähäisempää. On tärkeää että ravitsemuskysymyksiin kiinnitetään huomiota, koska hyvä ravitsemustila edesauttaa myös mahdollisten leikkausten jälkeisen toipumista. (Wallgren 2006, 129-131.)

3.3.4 Kuntoutus ja seuranta

Kuntoutuksen tehtävänä on lapsen mahdollisimman normaali ja täysipainoinen elämä sairaudesta huolimatta. Kuntoutus tulee aina nivoa yhteen muun hoidon kanssa. (Wallgren 2006, 141-143.) Kuntoutuksen lähtökohtana tulee olla lapsen ja perheen yksilölliset kyvyt ja voimavarat, koska ne jäävät helposti huomioimatta jos lähtökohtana pidetään vaurioita ja ongelmia. Kuntoutuksen ammattilaisilla on taipumus stereotypioida lapsen ja perheen mahdollisuuksia kuntoutuksen suhteen. (Järvikoski & Härkäpää 2001, 30-41.)

Sydänlapsen perhe tarvitsee tietoa sydänviasta ja sen aiheuttamista rajoituksista. Perhe tarvitsee tietoa myös sydänvian ennusteesta, selviytymiskeinoista ja hoidosta. Kuntoutuksen avulla sairauden aiheuttamia haittoja pyritään minimoimaan. Tarvittaessa sydänlapselle voidaan laatia kuntoutussuunnitelma. (Wallgren, 2006 141-143.) Kuntoutussuunnitelma ymmärretään usein viranomaisten väliseksi yhteydenpidon välineeksi, eikä kuntoutuksen ammattilaisen ja lapsen ja perheen yhteiseksi toimintasuunnitelmaksi. (Järvikoski & Härkäpää 2001, 30-41.) Kuntoutus on moniammatillisen työryhmän yhteistyötä. Työryhmään voi kuulua sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, psykologi, ravitsemusterapeutti, kuntoutusohjaaja ja usein myös kuntoutuksesta vastaava lääkäri. Vertaistuki on monelle sydänlapsen perheelle tärkeää ja on osa sydänlapsen ja perheen kuntoutusta. (Wallgren 2006, 141-143.)

Synnynnäinen sydänvika vaikuttaa lapsen ja perheen elämään riippumatta sydänvian laadusta. Lapsella on kuitenkin kaikki mahdollisuudet kasvaa ja kehittyä normaaliin aikuisuuteen, ellei hänellä ole sydänvian lisäksi mitään muuta kehityshäiriötä. Synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen hoitosuhteet ovat pitkiä ja koko lapsuuden kestäviä. Turvallinen hoitosuhde edellyttää hoitoalan ammattilaisten pysyvyyttä lapsen hoitosuhteessa. Vastuu säännöllisestä seurannasta ja sen toteutumisesta on, sekä hoitoyksiköllä että lapsella ja hänen perheellään. Riski tipahtaa säännöllisestä sydänseurannasta on kun lapsi siirtyy aikuisikään. Tässä vaiheessa tulee lapsen perheineen neuvotella hoitavan tahon kanssa ja selvittää sydänlapsen hoidollinen jatkoseuranta. (Wallgren 2006, 186.)

Synnynnäinen sydänvika vaatii säännöllisen seurannan koko elämän ajan. (Suhonen & Yrjönen, 2004, 261-269.) Näiden tarkastusten lisäksi sydänlapset käyvät normaaleissa neuvolakontrolleissa. Siellä kiinnitetään huomiota lapsen kehitykseen ja kasvuun, koska kehityksen jälkeen jääminen voi olla merkki pahenevasta sydänviasta. (Jokinen 2010, 421-422.) Synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen seurannan tarve on aina yksilöllistä. Kirurgisen hoidon ansiosta synnynnäisesti sydänvikaisena syntyneistä lapsista valtaosa on aikuisena lähes tai täysin oireettomia. Myöhäisongelmia saattaa esiintyä kaikkien sydänleikkausten jälkeen. Varhainen puuttuminen ongelmiin ja säännöllinen seuranta voivat kääntää sydänvian ennusteen positiiviseen suuntaan. (Wallgren 2006, 182.)

3.4 Sydänlapsen hoitotyö

Lasten hoitotyön erityispiirteet johtuvat lapsen erilaisuudesta aikuiseen verrattuna. Lasten sairaanhoidossa lasta tulisi hoitaa kokonaisuutena huomioiden iänmukaiset fyysiset sekä yksilölliset kasvun ja kehityksen mukanaan tuomat erityistarpeet. Hoitajan tulee tiedostaa, että sairaalahoito saattaa olla lapselle stressaava elämäkokemus ja viedä lapsen kehitystä negatiiviseen suuntaan. Lasten reagoinnissa stressaaviin elämäkokemuksiin esiintyy yksilöiden välisiä eroja, jotka ovat yhteydessä lasten ikään, kehitystasoon ja henkilökohtaisiin ominaisuuksiin. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila 2008, 66.)

Tässä opinnäytetyössä lapsella tarkoitetaan lapsia vastasyntyneestä leikki-ian loppuun. Leikki-ällä tässä työssä tarkoitetaan ikävuosia 1-6.

3.4.1 Lapsen tarpeiden huomioiminen sairaalaympäristössä

Lapsuus on oma ainutkertainen elämänvaiheensa, ei vain valmistautumista aikuisuuteen. Aikuisen tehtävänä on hyväksyä lapsi sellaisena kuin hän on arvioimalla hänen tarpeitaan ja kiinnostuksen kohteitaan. On tärkeää muistaa, että lapsi on ensisijaisesti lapsi myös mahdollisine vikoineen. Jokaisella lapsella on samat turvan, rakkauden ja kehittymisen tarpeet. Lapsuus säilyy meissä aikuisuuteen, se näkyy siinä, millaisia olemme suhteessa muihin ihmisiin ja miten suhtaudumme maailmaan. (Vilén ym. 2006, 10-12.) Lapsi kasvaa ja kehittyy koko ajan, mikä luo haasteita hoitotyölle. Etenkin ensimmäisen elinvuoden aikana kasvun ja kehityksen muutokset ovat suuria. Lasten hoitotyössä toimivan sairaanhoitaja tehtävänä on tulkita lapsen antamia viestejä havainnoimalla kokonaisvaltaisesti lasta ja hänen toimintaansa. (Linden 2004, 30-34.)

Pelanderin (2008) tutkimuksen mukaan lapset ovat kykeneviä arvioimaan omaa hoitoaan, joten heidän näkökulmansa tulisi huomioida hoitotyössä. Tutkimuksen mukaan lapset arvioivat fyysisen hoitoympäristön, hoitajien inhimillisyyden ja luotettavuuden sekä huolenpidon ja vuorovaikutustoiminnot kiitettäviksi. Hoitajien viihdyttämistaitoja lapset taas pitivät alhaisina. Lasten kivoimmat kokemukset liittyivät ihmisiin ja heidän ominaisuuksiinsa, toimintoihin, ympäristöön sekä lopputuloksiin. Ikävimmät kokemukset taas liittyivät potilaana oloon, tuntemuksiin sairauden oireista sekä perheestä erossa oloon ja hoitotyön fyysisiin toimintoihin.

Ymmärtääksemme hoitajina lapsen tapaa jäsentää ympäröivää maailmaa tarvitsemme tietoa havaintojen, kielen ja muistin kehityksestä, syyseuraussuhteiden havaitsemisesta sekä lapsen käyttämistä menettelytavoista ongelmatilanteiden ratkaisemiseksi. Kehityspsykologi Jean Piaget (1953) mukaan, lapsella ei ole valmiita perittyjä kykyjä vaan ainoastaan valmius reagoida ympäristöönsä. Vuorovaikutuksessa fyysisen ympäristönsä ja siinä toimivien

ihmisten kanssa lapsi muodostaa jäsentyneitä toimintatapoja. (Nurmi ym. 2008, 19.)

Lapsi oppii kokemuksistaan ensimmäisestä elinpäivästä lähtien. Lapsen kehityksen kannalta keskeistä on hänen tapansa suhtautua uusiin asioihin ja muutoksiin ja miten tehokkaasti oppimisen muodot vaikuttaa hänen käyttäytymiseensä. Kehityksen kannalta merkityksellistä on lapsen ja hänen lähiympäristönsä välinen vuorovaikutus, erityisesti sairaalaympäristössä. Vanhemmat ja hoitaja voivat omalla käyttäytymisellään muovata ympäristöä lapsen luontaista aktiivisuutta edistäväksi. Suotuisaa lapsen kehityksen kannalta on, jos lapsen sallitaan vapaasti tutkia ympäristöään. Sairaalaympäristössä lapselle tulisi antaa mahdollisuus tämänkaltaiseen tutkimiseen, mikä on haastavaa lapsen turvallisuus huomioon ottaen. (Nurmi ym. 2008, 24-27.)

Lapsi pyrkii syntymästään saakka suuntautumaan ympäristöönsä. Lapsi pyrkii tutkimaan sitä ja olemaan vuorovaikutuksessa häntä hoitavien henkilöiden kanssa. Aluksi etusijalla on kosketus- ja näköhavaintoon perustuva vuorovaikutus, joka on parhaimmallaan lapsen ja aikuisen välisissä hoivatilanteissa. Lapsen tarpeisiin vastaaminen edellyttää, että lasta hoitava henkilö osaa tulkita hänen aloitteensa oikein ja toimii saatujen viestien mukaisesti. Näin lapsi kokee jo varhain olevansa aktiivinen toimija ja saavansa käyttäytymisellään aikaan muutoksia ympäristössään. (Nurmi ym. 2008, 29.)

Lapsi havainnoi häntä hoitavien henkilöiden puhetta, ilmeitä ja eleitä sekä omia tuntemuksiaan. Lasten välillä on eroa siinä millaisiin tilanneviihjeisiin heidän huomionsa kiinnittyy. Lapset tulkitsevat havaintojaan ja muodostavat niiden avulla käsityksensä tilanteesta sekä siihen osallistuvien henkilöiden tarkoituksista ja tavoitteista. Osa lapsista tulkitsee tilanteita ensisijaisesti omien aikaisempien kokemusten perusteella, osa taas kiinnittää huomiota tilanneviihjeisiin, kuten toisten aikomusten arviointiin, sekä oman roolin hahmottamiseen tilanteessa. Se minkälaisia tavoitteita lapsi asettaa tilanteelle, on merkityksellistä, koska lapsen käyttäytyminen voi joko tukea vuorovaikutusta tai hankaloittaa sitä. Lapsen käyttäytymiseen vaikuttaa se, missä määrin lapsi pystyy ennakoimaan toimintansa seuraamuksia. Käyttäytymisellään lapsi osoittaa mihin tavoit-

teeseen hän toiminnallaan pyrkii. Pieni lapsi ei vielä pysty ennakoimaan oman toimintansa seurauksia, vaan toimintaa ohjaavat usein mielihyvää tuottavat tavoitteet. (Nurmi ym. 2008, 56-57.)

Leikki on lapsen vapaaehtoista toimintaa, johon hän luontaisesti suuntautuu. Leikki on osa lapsen kokonaisuhoitoa ja sen tulee jatkua riippumatta siitä onko lapsi kotona vai sairaalassa. Lapsen voimavarojen ollessa heikot tulee aikuisen ottaa rooli leikin järjestäjänä. Leikin tulee olla ikä- ja kehitystason mukainen ja lapsen yksilöllisiä tarpeita tukeva. (Wallgren 2006, 132-133.) Leikin avulla lapsi tutustuu ympäristöönsä, oppii uusia asioita ja jakaa kokemuksiaan toisten lasten kanssa. Lapselle on tärkeää leikin tuottama toiminnan ja keksimisen ilo. Leikki mahdollistaa sosiaalisten, motoristen ja tiedollisten taitojen kehittymisen. Lapsen tapa toteuttaa leikkiään heijastelee monipuolisesti lapsen senhetkistä kehitystä. Leikkiä voidaan käyttää hoitotyössä apuna, kun pyritään muodostamaan luottamuksellinen suhde lapseen. (Nurmi ym. 2008, 57-63.)

3.4.2 Perhekeskeinen hoitotyö

Perheet ovat nykyään aktiivisesti mukana lapsensa sairaalahoidossa. Lastenhoitotyössä asiakkaana on sairaan lapsen lisäksi myös perhe. Perhekeskeisessä hoitotyössä perhe on aktiivisesti mukana lapsen hoitamisessa sairaalahoidon aikana. (Lehto 2004.) Vanhempia kannustetaan osallistumaan lapsensa hoitoon sairaalassa, jotta lapsi voisi tuntea olonsa mahdollisimman turvalliseksi. Vanhempien on myös tärkeää oppia hoitamaan lastaan jo sairaalassa, jotta siirtyminen kotihoitoon kävisi joustavasti. (Vilén ym. 2006, 20.)

Kun lasta ei eroteta perheestään, pienikin lapsi kykenee selviytymään lähestyvistä tahansa stressaavista kokemuksista. (Lehto 2004.) Tärkein sosiaalinen, tiedollinen ja emotionaalinen viiteri, joka toimii lapsen kokemusten välittäjänä ja suodattajana varhaislapsuudessa on perhe. Vanhempien odotusten ja lapsen piirteiden yhdensuuntaisuus lisää osapuolten vastavuoroista, lapsen kehitystä tukevaa vuorovaikutusta. (Nurmi ym. 2008, 64.)

Perhekeskeisessä hoitotyössä perhe on aktiivinen lapsen hoitoon osallistuja, jolla on myös edellytykset päättää yhdessä hoitavan henkilökunnan kanssa lapsen hoidosta. Vanhemmuutta kunnioitetaan ja sekä lasta että vanhempia kuullaan lapsen hoitoa koskevissa asioissa. Hoitohenkilökunnan tehtävä on tukea myös perheen jaksamista. Perheen tukeminen lähtee siitä, että työntekijä hahmottaa, ketkä kaikki kuuluvat perheeseen. Kun koko perhe otetaan mukaan, on tärkeää, että koko perheen jaksaminen myös huomioidaan. (Vilén ym. 2006, 20.) Mitä enemmän hoitajalla on aikaa ja mahdollisuuksia keskustella vanhempien kanssa lapsen tutkimuksista ja hoidosta, sitä aktiivisemmin vanhemmat kykenevät ja jaksavat olla lapsensa hoitamisessa mukana. Yhteistyö perheen kanssa on erittäin tärkeää. Lapsi vaistoa herkästi, miten vanhemmat luottavat ja suhtautuvat hoitoon. Mitä luottavaisempia vanhemmat ovat, sitä turvallisemmaksi lapsi olonsa tuntee. (Vilén ym. 2006, 344.)

Lapsen vanhempien osallistumista sairaalahoitoon on selvitetty sekä kansainvälisissä että kansallisissa tutkimuksissa. Vanhemmat haluavat osallistua lapsensa hoitoon ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Hyvä yhteisymmärrys ja lapsen hoidon jakaminen vanhempien ja hoitajan kanssa on hyvän yhteistyösuhteen perusta. Yhteistyön esteeksi vanhemmat kokevat hoitajien taholta puutteellisen kommunikaation sekä vallan käytön. (Espezel & Canam. 2003, Lehto 2004.) Sairaiden lasten vanhemmat toivovat hoitajien edistävän perheen terveyttä rakentamalla luottamuksellisen hoitosuhteen, vahvistamalla vanhemmuutta, auttamalla jakamaan sairauden aiheuttamaa tunnekuormaa ja tukemalla heitä selviytymään arkipäivässä. (Hopia 2006.)

Vanhempien tekemään arviointiin lastensa hoidosta vaikuttaa monta tekijää, vanhempien sukupuoli, ikä, minkä tyyppisestä sairaalahoidosta on kyse, minkälaisia hoitosuhteita vanhemmilla on ollut sairaalaan, odotusaika, sairauden vakavuus, kivunhoito, stressi, ahdistuneisuus, tehokkuus, taloudellinen tilanne, vanhempien työtilanne, vanhempien kulttuuristausta, vanhempien saama informaatio ja sosiaalinen tuki. Vanhempien tekemään arviointiin saadusta hoidosta vaikuttivat myös, oliko vanhemmilla hoitosuhteita lähihistoriassa vai oliko viime hoitosuhteesta kulunut jo jonkin aikaa. Arviointiin vaikuttivat myös oliko vanhemmilla tällä hetkellä hoidossa olevia lapsia ja minkä ikäisiä kyseessä olevat

lapset olivat. Vanhempien informaation vastaanottokykyyn vaikuttivat tutkimuksen mukaan muun muassa vanhempien ahdistuneisuus ja stressi. Erittäin suurta roolia vanhempien tekemässä arvioinnissa kantoi lapsen saama kivunhoito. Tutkimuksessa nousi esille vanhempien huomioimisen tärkeys lapsen hoidossa ja siinä, miten heitä informoitiin hoidosta ja sen kulusta. Tutkimus osoitti myös sen, että kun hoito oli räätälöity perhettä ja lasta varten huomioiden tarpeet ja odotukset olivat arviot hyvät. (Ygge & Arnetz 2001.)

Tieto siitä, että perheessä on sairas lapsi pysäyttää perheen koko tavanomaisen elämän. Monia kysymyksiä nousee mieleen. Ongelmat eivät rajoitu pelkäämään uusien tietojen ja taitojen oppimiseen, vaan koko perhe joutuu monenlaisten tunteiden valtaan. Kun lapsen koko eliniän jatkuva sairaus tulee esiin, perheellä on paljon opittavaa. (Vilén ym. 2006, 343-344.) Vanhempien reagointi lapsensa sairauteen on yksilöllistä ja usein hyvinkin tunnepitoista. Päälimmäisinä tunteina voivat olla viha, pelko, syyllisyys ja avuttomuus. Vanhemmat myös pettyvät ja masentuvat helposti, jos lapsen vointi ei paranekaan odotetusti. Osa vanhemmista ilmaisee tunteitaan avoimesti ja osa pyrkii peittämään niitä. (Vilén ym. 2006, 343-344.)

Jatkuvat tutkimukset ja kokeissa käynti, voivat aluksi tuntua perheestä hankalalta ja ne vievät paljon voimia ja aikaa. Monet asiat on laitettava uuteen järjestykseen tai ainakin ajateltava uudessa valossa, jotta tilanne voidaan saada hallintaan. Vähitellen perhe oppii, että lapsen sairauden ei tulisi olla hallitseva tekijä koko perheen elämässä. Perhe huomaa, että sairas lapsi on tavallinen lapsi, joka haluaa tehdä elämässään samoja asioita ja unelmoida tulevaisuudesta kuten terveet ikätoverinsa. (Vilén ym. 2006, 343-344.)

3.4.3 Hoitosuhdetyöskentely

Vuorovaikutuksen perustehtävänä on kehittää yksilön älyllisiä ja kokemuksellisia toimintoja ja liittää hänet ympäristöönsä. Vuorovaikutussuhteessa on aina kaksi yksilöä, joilla on erilaiset kulttuuritaustat ja arvot. Kommunikaation tehtävä vuorovaikutuksessa on aikaan saada suhde ja ylläpitää vuorovaikutusta kahden

ihmisen välillä. Kommunikointi tapahtuu kahdella eri tavalla, sekä sanallisesti että sanattomasti. Sanallinen kommunikaatio liittyy puhuttuun kieleen ja se edustaa vain pientä osaa kaikesta kommunikaatiosta. Hoitajan on huomioitava myös se, mitä ei sanota, koska suurin osa kommunikaatiosta on sanatonta. Ilmeet, eleet ja äänenpaino paljastavat usein enemmän kuin sanat. (Mäkelä, Ruokonen & Tuomikoski 2001, 13-14.)

Auttavan vuorovaikutussuhteen edellytyksenä on, että hoitajan tunteet ovat aitoja ja todellisia ja lapsi perheineen hyväksytään omine arvoineen ja oikeuksineen. Hoitosuhteessa on tärkeää näyttää lapselle perheineen kiintymyksen ja hyväksymisen tunteita aidosti, koska silloin he saavat parhaan hyödyn hoitosuhteesta. Hoitaja tarvitsee taitoa kuunnella, ymmärtää ja hyväksyä erilaisuutta ja kritiikkiä. Avoimuus hoitosuhteessa edellyttää hoitajalta rohkeutta, sillä se tekee kaikki osapuolet haavoittuviksi. Vuorovaikutussuhteesta tulee aito, kun hoitaja on aito ja vilpitön omissa tunteissaan ja omaa herkkyyttä nähdä maailma toisen ihmisen silmin. (Mäkelä ym. 2001, 15.)

Yksilövastuinen hoitotyö merkitsee hoitajan, lapsen ja perheen yhteistyösuhdetta, jossa kaikki työskentelevät lapsen senhetkisen terveyden edistämiseksi. Hoitaja tuo yhteistyösuhteessa lapsen ja perheen käyttöön henkilökohtaisen ammattitaitonsa. Hoitosuhteessa lapsi perheineen voi kokea läheisyyttä, turvautua toiseen ihmiseen ja tulla oikeaan aikaan autetuksi. Yhteistyö edellyttää hoitosuhteessa aikaa ja jatkuvuutta. Lapsen ja perheen tulee kokea hoitosuhteessa hyväksymistä ja ymmärrystä, heidän heikkoutensa vastaanotetaan ja heidän pelkojaan lievitetään. Luottamuksellinen hoitosuhde alkaa kehittyä heti yhteistyösuhteen alussa. Luottamus on hoitosuhteessa molemminpuolista. Hoitaja luo turvallisen ilmapiirin hoitosuhteeseen antamalla lapselle ja perheelle mahdollisuuden itse määritellä, kuinka itsenäisiä tai riippuvaisia he haluavat olla. (Mäkelä ym. 2001, 17-21.)

Sydänlapsen hoitotyössä hoitaja huolehtii lapsen perustarpeista ja kasvun ja kehityksen tukemisesta yhteistyössä perheen kanssa. Hoitaja sitoutuu ottamaan vastuun lapsen kokonaishoidon suunnittelusta, toteutuksesta, laadusta ja arvioinnista työvuorossa ollessaan. Hoitaja vastaa tiedonkulusta perheen ja

muun lasta hoitavan henkilökunnan välillä. Hoitaja tutustuu lapseen ja perheeseen perusteellisesti, jotta lapsi ja perhe voivat tuntea olonsa turvalliseksi hoidon aikana. Hoitaja kuuntelee ja tukee niin lasta kuin perhettäkin. Hoitaja on hoitotyön asiantuntija, mutta lapsi ja perhe ovat oman elämänsä asiantuntijoita. (Vilén ym. 2006, 340.)

3.4.4 Turvallisuus sairaalaympäristössä

Lasten hoitotyössä potilasturvallisuus toteutuu, kun hoitoympäristöstä on poistettu niin psyykkiset, sosiaaliset kuin fyysisetkin vaaratekijät. Henkilökunnan yhteiset toimintaperiaatteet ja yhdenmukaiset hoitokäytännöt ovat tärkeitä. Turvalliseen hoitoon tarvitaan riittävästi ammattitaitoista henkilökuntaa. Lapsella on oltava selkeät ja turvalliset rajat myös sairaana ollessaan. (Vilén ym. 2006, 20.) Turvallisuuden tunteensa säilyttääkseen lapsi tarvitsee aikuisen läheisyyttä ja tukea. Pienellä lapsella on kiinteä suhde vanhempiinsa, ja hänelle voi olla traumaattista olla heistä erossa vieraassa sairaalaympäristössä. (Alsop-Shields & Mohay 2001.)

Fyysinen turvallisuus lastenhoitotyössä syntyy lapsen perustarpeiden tyydyttämisestä ja lapselle turvallisesta ympäristöstä. Myös asiantunteva sairauden hoito, lapsen tarkkailu ja valvonta on osa fyysistä turvallisuutta. Psyykinen turvallisuus toteutuu silloin, kun lapsi ei tunne pelkoa ja voi luottaa häntä hoitavaan henkilökuntaan. (Rautava-Nurmi, Sjövall, Vaula, Vuorisalo & Westergård 2010, 42-43 & Vilén ym. 2006, 20.) Yksi keskeinen osa lapsen kokemaa turvallisuutta on ihmissuhteiden pysyminen yllä sairaalahoidon aikana. Psyykkiseen turvallisuuteen kuuluu myös se, että lasta kohdellaan yksilöllisten tarpeiden ja kehitystason perusteella. Lapselle tarjotaan mahdollisuus iänmukaiseen toimintaan, kuten leikkiin. Lasta tulee tukea ilmaisemaan omia tunteitaan ja kokemuksiaan, sekä auttaa häntä käsittelemään niitä. Sosiaalinen turvallisuus muodostuu lastenhoitotyössä perheen osallistumisesta hoitoon, vertaiskontakteista sekä yhteydenpidosta kavereihin ja päiväkotiin tai kouluun. Sosiaaliturva kuuluu myös osana sosiaaliseen turvallisuuteen. (Vilén ym. 2006, 20.)

3.5 Verkko-oppiminen

Tietoverkon opetuskäytön historia on lyhyt mutta dynaaminen. Verkko-opetuksen myötä mahdollisuudet oppimiseen ovat laajentuneet. Yksinkertaisimmillaan verkko-opetus on toteutettu siten, että opiskelijalla on tiedossaan osoite, josta hän löytää tarvitsemansa linkit opiskeltaviin aineistoihin sekä niihin liittyvät tehtävät. Verkko-oppiminen tarkoittaa oppimistoimintaa, jonka ydin on verkossa tapahtuvissa vuorovaikutuksellisissa prosesseissa. Vuorovaikutuksen luonne voi olla tekninen tai inhimillinen, pääasia on, että se aiheuttaa oppijassa sellaista reflektiivistä toimintaa, joka vaikuttaa oppijan ajatuksiin ja toimintaan. (Mäkinen 2008.) Hyvän verkko-opetusmateriaalin pitää olla helposti saatavilla, teknisesti helposti käytettävissä ja valmista opetusmateriaalia sellaisenaan. Havainnollistamisen ja visualisoinnin saralla tietotekniikalla oletetaan olevan paljon myönteisiä vaikutuksia. (Ilomäki 2005, 56-59.)

Opetusmenetelmä tulee valita tavoitteet ja kuulijakunta huomioiden. Opetussisältöä valittaessa tulee ottaa tavoitteet huomioon. Sisältö jäsennellään sopivaan järjestykseen sekä valitaan opetusstrategia. Sisällön jäsentämistapa ja opetusstrategia eivät kuitenkaan määrää varsinaista opetusmenetelmää, vaan se suunnitellaan erikseen. Muutostarpeen syntyminen oppijassa on edellytys oppimiselle. Kopioimalla tai valmiiden ratkaisuiden antamisella ei muutosprosessi oppimiselle tapahdu tehokkaasti. Oppimisen lähtökohtana tulee olla oppijan omat tarpeet ja motivaatio oppia uutta. Vahva motivaatio edistää sitoutumista oppimistyöskentelyyn. (Rekola & Sillanpää 2004, 540-542.)

Oppimisen tutkijoiden keskuudessa vallitsee nykyisin yksimielisyys oppijan aikaisempien tietojen ja taitojen merkityksellisyydestä uusien asioiden ja taitojen oppimisessa. Oppija tulisi herättää ajattelemaan, mitä hän jo tietää opittavista asioista. Tämän voi toteuttaa esimerkiksi aktivoivilla kysymyksillä. Kysymysten tulisi olla luonteeltaan ajattelua herättäviä, ei oppijan tietämyksen mittaamiseen tarkoitettuja tasotestejä. (Ilomäki 2005, 5-15.)

4 TOIMINNALLISEN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö menetelmänä

Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto ammattikorkeakoulun tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Opinnäytetyön tavoite on, että sillä pystyy näyttämään parhaimmat osaamisalueensa jollain oman alan osa-alueella. Toiminnallisen opinnäytetyön tulisi olla työelämälähtöinen, käytännön läheinen, toteutettu tutkimuksellisella asenteella sekä riittävällä tasolla alan tietojen ja taitojen hallintaa osoittava (Vilkka & Airaksinen 2003, 9-24). Hyvä opinnäytetyö aiheen idea nousee koulutusohjelman opinnoista ja nivoutuu siten, että sen avulla pystyy luomaan yhteyksiä työelämään sekä syventämään tietojaan ja taitojaan jostakin henkilökohtaisesti alalla kiinnostavasta aiheesta. (Vilkka ym. 2003, 16.)

Toiminnallinen opinnäytetyö tavoittelee ammatillisessa kentässä käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä. Tärkeää on, että toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on tarkoitus viestinnällisin ja visuaalisin keinoin pyrkiä luomaan kokonaisuksen, josta voi tunnistaa tavoitellut päämäärät. Opinnäytetyö tehdään aina tietylle kohderyhmälle, koska tavoitteena on asiasta kiinnostuminen. Tärkeää on miettiä mikä on ongelma, jota ratkaistaan ja ketä/ keitä tämä ongelma koskee. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tutkimuksellinen selvitys kuuluu tuotteen toteutustapaan. Tutkimuksellisten menetelmien käyttö ei kuitenkaan ole välttämättömyydenä. (Vilkka ym. 2003, 38.)

Toiminnallisen opinnäytetyön lopullisena tuotoksena on aina jokin konkreettinen tuote, kuten kirja, tietopaketti, ohjeistus tai tapahtuma (Vilkka ym. 2003, 51). Lopputulokselle asetettujen vaatimusten ja aikataulutuksen tulee olla sopuussuussa käytettävissä oleviin voimavaroihin. (Ruuska 2007, 18-53.) Menetelmänä toiminnallinen opinnäytetyö palveli tälle työlle asetettuja päämääriä ja sen tekeminen tuntui sekä mielekkäältä että haastavalta.

4.2 Tuotoksen kuvaus

Opinnäytetyön prosessi käynnistyi tammikuussa 2010, jolloin aiheeksi valikoitui lasten synnynnäiset sydänviat. Prosessi aloitettiin etsimällä tietoa lasten synnynnäisistä sydänvioista ja siihen liittyvästä hoitotyöstä. Kevään 2010 aikana opinnäytetyön lopulliseksi muodoksi hahmottui toiminnallinen opinnäytetyö. Opinnäytetyön rahoituksesta huolehdimme itse. Budjettiin kuuluivat monistuskulut ja valmiin työn kansituskulut.

Suunnittelu on tärkeä osa tuotosta. Tuotoksen tulee erottua edukseen ja olla yksilöllinen ja persoonallinen. Ensisijaisena kriteerinä tulee kuitenkin olla käytettävyys kohderyhmässä ja käyttöympäristössä. Asiasisällön tulee olla sopivaa, informatiivista, selkeää ja johdonmukaista. (Vilkkä ym. 2003, 51-56.) Olemme kartoittaneet opiskelijoiden tietämystä synnynnäisistä sydänvioista ja sydänlapsen hoitotyöstä. Lisäksi olemme tiedustelleet, minkä tyyppinen verkko-oppimateriaali olisi hyödyllistä ja mielenkiintoista. Asiasta saadun käsityksen perusteella olemme suunnitelleet ja toteuttaneet kyseisen oppimateriaalin. Tuotettu verkko-oppimateriaali on tekijöidensä näköinen ja helposti käytettävissä.

Tavoitteena oli, että prosessista syntyvä oppimateriaali olisi selkeää ja mielenkiintoista. Kuvilla voidaan lisätä tuotoksen ymmärrettävyyttä ja väriyksellä herättää lukijan mielenkiintoa. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124-127.) Tuotoksessa käytimme tekstin ohella kuvia lisäämään visuaalisuutta ja konkreettisuutta. Parkerin mukaan (1998, 52-53, 65) koristeellisilla kirjaimilla kirjoitettu teksti on vaikealukuista, joten se ei sovellu tietoa antavaan tekstiin. Tekstin jaottelun ja asettelun tulee olla myös selkeää. (Kyngäs ym. 2007, 127.) Tuotoksessa käyttämämme kirjasinmalli on tarkkaan harkittu ja asettelussa olemme pyrkineet selkeyteen.

Oppimateriaali on tarkoitettu hoitotyön koulutusohjelman opiskelijoille, jotta he voivat itsenäisesti syventää ammatillista tietämystään sydänsairaalan lapsen hoitotyöstä. Olemme miettineet kohderyhmää tuotosta tehdessämme ja pyrkineet tekemään verkko-oppimateriaalista ammatillisen. Oletamme oppimateriaalin käyttäjän ymmärtävän keskeisen hoitosanaston.

5 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

5.1 Pohdinta

Opinnäytetyöprosessi oli pitkä ja haastava. Alkuhankaluuksista huolimatta opinnäytetyölle asetettu aikataulu pysyi tavoitteessaan. Opinnäytetyön aihe valikoitui melko nopeasti lasten synnynnäisiin sydänvikoihin ja Tampereen ammatti-
korkeakoulu halusi aiheetta käsittelevää materiaalia. Materiaalin muodon saimme valita itse ohjaavan opettajan avustuksella. Verkko-oppimateriaalin työstäminen on ollut ohjattua ja haastavaa. Opinnäytetyön haasteena on ollut verkko-oppimateriaalin rakentaminen mahdollisimman kattavaksi kokonaisuudeksi, kuitenkin rajaamalla se ytimekkääksi ja helppolukuiseksi.

Opinnäytetyötä tehdessämme oli yhteistyömme joustavaa ja fokusoitunutta. Opinnäytetyöprosessin aikana tekijöiden välillä ilmeni näkemyseroja, mutta molempia tyydyttävät ratkaisut löytyivät mutkattomasti. Ongelmanratkaisutaitomme ovat kehittyneet opinnäytetyöprosessin aikana. Se on kuljettanut meidät tutkimuksen maailmaan ja antanut eväitä hyödyntää tutkittua tietoa tulevaisuudessa. Opinnäytetyöprosessi on syventänyt ammatillisuuttamme ja antanut uusia näkökulmia sairaanhoitajana toimimiseen lapsen ja perheen kokonaisvaltaisessa hoitotyössä.

Opinnäytetyöllemme asetettu tavoite täyttyi. Olemme tuottaneet kattavan verkko-oppimateriaalin hoitotyön koulutusohjelman opiskelijoille synnynnäisistä sydänvioista ja sydänlapsen hoitotyöstä. Verkko-oppimateriaalissa on huomioitu opinnäytetyötämme ohjaavat käsitteet, perhekeskeisyys ja turvallisuus. Opinnäytetyömme aihe oli mielenkiintoinen, tärkeä ja tempaisi meidät mukaansa. Opinnäytetyöprosessin aikana syvensimme omaa tietämystämme synnynnäisesti sydänsairaahan lapsen hoitotyöstä.

Uskomme, että tuotoksena syntyneen verkko-oppimateriaalin avulla myös muilla hoitotyön opiskelijoilla on mahdollisuudet syventää omaa tietouttaan kyseisestä asiasta. Toiveenamme on, että tuottamamme verkkokurssi otetaan aktii-

viseen käyttöön hoitotyön koulutusohjelmassa ja se palvelisi opiskelijoiden itsestä opiskelua.

5.2 Eettiset kysymykset ja luotettavuus

Opinnäytetyötä tehdessä tulee pyrkiä rehellisyyteen, todenmukaisuuteen sekä omaan ajatteluun. Aihetta ja sitä koskevan tiedon tarkastelun tulee olla objektiivista. Lakien ja eettisten normien tunteminen auttaa valintoja tehdessä. Opinnäytetyön tekijät vastaavat itse tehdyistä eettisistä valinnoista ja ratkaisuksista. (Kuula 2006, 21-23.) Opinnäytetyössämme ei ole ollut ensisijaisena tavoitteena tuotoksen aikaansaaminen, vaan opintojen edellyttämän kypsän kriittisyyden osoittaminen. Olemme opinnäytetyötä tehdessä käyneet säännöllisesti ohjauksessa, saadaksemme neuvoja ja palautetta työstämme. Opinnäytetyössämme olemme pyrkineet noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä, noudattamalla rehellisyyttä ja olemalla huolellinen ja tarkka omassa työssämme.

Ennen aineiston keruuta tulee olla selkeät ja perustellut tavoitteet, joiden puitteissa tietoa kerätään. Asiat jotka eivät liity tutkittavaan tietoon tulee eettisyyden nimissä jättää pois. Opinnäytetyön tekijöiden tulee olla koko opinnäytetyöprosessin aikana tarkkoja ja kriittisiä käsiteltäessä kerättyä teorialtietoa. (Vilkkä ym. 2004, 72-76.) Työmme luotettavuus näkyy käyttämissämme lähteissä. Lähteiden uskottavuutta on arvioitu niiden kirjoittajan tai julkaisijan arvovallan ja tunnettavuuden perusteella, sekä lähteen iän ja laadun perusteella. Tutkimusetiikalle tyypillisempiä ongelmia ovat toisen tekstin väärentäminen ja suora plagiointi. (Kuula 2006, 29-30.) Kaikki käyttämämme lähteet palvelevat opinnäytetyötämme ja ovat selkeästi ja tarkasti merkittynä, jotta niistä välittyy tutkijalle annettu arvo. Selkeiden lähdemerkintöjen avulla jokaisella on mahdollisuus tarkastaa tiedon alkuperä.

Olemme käyttäneet opinnäytetyössä sattumanvaraista tiedonhakua. Tiedonhakua voi toteuttaa selailemalla lehtiä, tietokantoja ja Internet-sivustoja. Tietokannoista olemme käyttäneet artikkeliviitetietokantoja. Hyvän lähteen löytyessä tiedonhakua voi viedä eteenpäin tarkastelemalla kyseisen tekijän tuotantoa laa-

jemmin, teoksien lähdeluetteloja tai asiasanoja. (Tyrväinen 2001, 96.) Opinnäytetyössämme tämä tiedonhakumuoto palveli meitä parhaiten, mutta rinnalla olemme käyttäneet myös kohdennettua asiasanahakua.

Työssämme esiintyvien kuvien kohdalla tekijänoikeudelliset seikat on huomioitu, sillä käytetyt kuvat olemme itse piirtäneet ja valokuvat ovat itse otettuja. Kuvissa esiintyvän lapsen vanhemmilta olemme saaneet luvan kuvien käyttöön opinnäytetyössämme.

5.3 Johtopäätökset ja kehittämis ehdotukset

Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa verkko-oppimateriaalia hoitotyönopiskelijoille Tampereen ammattikorkeakoulussa sydänlapsen hoitotyöstä. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietämystä lasten synnynnäisistä sydänvicioista ja niiden hoidosta. Opinnäytetyössä käsiteltiin vastasyntyneiden, imeväisten ja leikkikäisten sydänlasten hoitotyötä. Opinnäytetyössä on käsitelty laajasti perhekeskeisen hoitotyön merkitystä sydänlapsen hoitotyössä ja työtä on ohjannut käsite turvallisuus. Opinnäytetyön raporttiosa sisältää keskeisten käsitteiden ja toiminnallisen opinnäytetyön määrittelyn. Lisäksi siinä selvitetään opinnäytetyön toteutus. Verkkokurssin sisältö on laaja ja monipuolinen ja se sisältää yksityiskohtaista tietoa sydänlapsen hoidosta hoitajan näkökulmasta.

Hoitajan tulee tietää yleisimmät lapsilla esiintyvät sydänviat ja niiden hoito pystyäkseen kattamaan sydänlapsen kokonaisvaltaisen hoidon. Synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia kohtaa hoitotyössä enemmän ja enemmän, sillä kehittyneen diagnostiikan, hoitomenetelmien ja raskaudenajan seulontojen ansiosta vaikeasti sydänvikaisten lasten elinennuste on parantunut. Hoitajan tulee osata ohjata synnynnäisesti sydänvikainen lapsi perheineen erilaisten vertaistukimuotojen piiriin, sillä tämä on osa sydänlapsen hoitotyötä. Olemme verkko-oppimateriaalissa ottaneet tämän huomioon.

Jotta ammattikorkeakouluopinnot palvelevat opiskelijaa mahdollisimman kattavasti, tulisi verkko-oppimateriaalia hyödyntää opetuksessa enemmän. Nykyai-

kana tiedonhaku tapahtuu suuriltaosin sähköisesti ja tietotekniikkaa hyödyntäen. Sairaanhoidajan tehtäviin kuuluu jatkuva ammattitaidon kehittäminen, mm. sähköistä tietoa hyväksikäyttäen. Työelämän toimintojen sähköistyminen edellyttää tietotekniikan hallintaa ja useimmat hoitotyöhön liittyvät kirjaamiset tapahtuvat sähköisten ohjelmien avulla. Kehitysehdotuksena on lisätä tämänkaltaisen oppimateriaalin hyödyntämistä ammattikorkeakoulututkinnon aikana, koska tämä palvelee opiskelujen lisäksi myös tulevaa työelämää. Lisäksi olisi hyödyllistä selvittää millä tavalla tämänlainen verkko-oppimateriaali kehittää opiskelijan ammatillista tietoutta ja itseopiskelua.

LÄHTEET

- Alsop-Shields, L. & Mohay, H. 2001. John Bowlby and James Robertson: theorists, scientist and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *Journal of Advanced Nursing* 31(1), 50- 58.
- Espezel, H. & Canam, C. 2003. Parent-nurse interaction : care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing* 44(1), 34-41.
- Fellman, V. & Luukkainen, P. 2006. Vastasyntyneiden tehohoito. Duodecim. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. *Acta Universitatis Tamperensis* 1151. Tampere : Tampereen yliopistopaino Oy. Väitöskirja.
- Ilomäki, L. (toim.) 2005. Opi ja onnistu verkossa - aihiot avuksi. Opetushallitus. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Jalanko, H. 2009. Sydämen rakenneviat lapsella. Terveyskirjasto: Duodecim.
- Jokinen, E. 2008. Synnyttäiset sydänsairaudet. Teoksessa: Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. (toim.). Sydänsairaudet. Ensimmäinen painos. Helsinki: Duodecim. 501- 510.
- Jokinen, E. 2010. Sydämen ja verenkierron sairaudet. Teoksessa Heikinheimo, M., Mertsola, J. & Rajantie, J. (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Duodecim. 421-422.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2001. Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve-kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat. Teoksessa: Kallanranta, T., Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim. 30- 41.
- Kettunen, R. 2008. Sydämen ja verenkierron toiminta. Teoksessa: Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. (toim.). Sydänsairaudet. Ensimmäinen painos. Helsinki: Duodecim. 19- 34.
- Kettunen, R. 2008. Sydänlääkkeiden yleisiä käyttöperiaatteita. Teoksessa: Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. (toim.) Sydänsairaudet. Ensimmäinen painos. Helsinki: Duodecim. 191- 199.
- Kouvalainen, K., Rantanen, P. & Uhari, M. 2001. Lapsi ja lääke. Helsinki: Duodecim.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Acta Universitatis Tamperensis 999. Tampere: Tampere University Press. Väitöskirja.

Linden, L. 2004. Lasten sairaalahoito. Teoksessa: Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi. 30-34.

Mattila, S. 1998. Thorax- ja verisuonikirurgia. Jyväskylä: Kandidaattikustannus Oy.

Mäkelä, A., Ruokonen, T. & Tuomikoski, M. 2001. Hoitosuhdetyöskentely. Helsinki: Tammi.

Niemelä, P. & Lahikainen, R. (toim.) 2000. Inhimillinen turvallisuus. Tallinna: Tallprint.

Nurmi, J., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2008. Ihmisen psykologinen kehitys. Helsinki: WSOY.

Parker, R. 1998. Hyvältä näyttää. Espoo: Suomen Atk-kustannus Oy.

Pelander, T. 2008. The quality of pediatric nursing care- children's perspective. Väitöskirja. Turun yliopisto. Annales Universitatis Turkuensis.

Rautava-Nurmi, H., Sjövall, S., Vaula, E., Vuorisalo, S. & Westergård, A. 2010. Neste- ja ravitsemushoito. Helsinki: WSOYpro Oy

Rekola, L. & Sillanpää, K. 2004. Oppiminen, opettaminen ja valistus ensihoitajan työssä. Teoksessa Alaspää, A., Kuisma, M., Rekola, L. & Sillanpää, K. (toim.) Uusi ensihoidon käsikirja. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ruuska, K. 2007. Pidä projekti hallinnassa – suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus. Talentum. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.

Suhonen, L. & Yrjönen, M. 2004. Sydänsairaudet. Teoksessa: Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi. 261- 269.

Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.

Tuuteri, L. 2008. Lastenkardiologian historia Suomessa. Sydänääni 19:5A Teemanumero, 3-13.

Tyrväinen, J. 2001. Tiedonlähteet ja tiedonhallintataidot. Teoksessa: Koivula, U-M., Suihko, K. & Tyrväinen, J. Mission: Possible. Opas opinnäytteen tekijälle.

Pirkanmaan ammattikorkeakoulun julkaisusarja C. Oppimateriaalit. 1. -2. uudistettu painos. Tampere: Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.

Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sívén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Wallgren, E. (toim.) 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. Kolmas uudistettu painos. Helsinki: Sydänlapset ja aikuiset ry.

Ygge B.M & Arnetz J.E. 2001. Quality of pediatric care: application and validation of an instrument for measuring parent satisfaction with hospital care. International Journal for Quality in Health Care 13(1), 33-34.

LIITETAULUKKO 1. Aiheeseen liittyvät tutkimukset

Tutkimus	Teema	Aineisto	Keruu	Tulokset
Espezel, H. & Canam, C. 2003. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. Journal of Advanced Nursing. 44(1):34-41. Kanada.	Vanhempien näkemys vanhempien ja sairaanhoitajan välisestä vuorovaikutussuhteesta lapsen sairaalahoidon aikana	8 vanhempaa seitsemästä perheestä	Laadullinen tutkimus Haastattelu	Perustana hyvä yhteisymmärrys, lapsen hoidon ja kaminen vanhempien ja sairaanhoitajan kesken, odotuksina sairaanhoitajaa kohtaan vanhemmat esittivät hoitajan tuntemisen persoonatasolla ja tiedonvälittäjänä. Muutokset lapsen tilassa vaikuttivat sairaanhoitajien vuorovaikutukseen
Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistämisen sairaalahoidon aikana. Acta Universitatis Tampereensis 1151. Tampere. (http://acta.uta.fi)	Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen sairaalahoidon aikana	31 perhehaastattelua (n= 82 perheenjäsentä) 9 hoitajien ryhmähaastattelua (n=40) 84 hoitajien ja perheiden vuorovaikutuksen havainnointia	Toimintatutkimus Grounded theory Perheneuvottelu interventio – esseet ja haastattelut deduktiivinen sisällönanalyysi	Hoitajat kohtasivat perheen todellisuuden tai sivuuttivat sen. Hoitajien toimintatavat voitiin jakaa systemaattiseen, selektiiviseen tai tilannesidonnaiseen hoitotyöhön. Perheet odottivat hoitajien edistävän perheen terveyttä vahvistamalla vanhemmuutta, huolehtimalla lapsen hyvinvoinnista, auttamalla perhettä jakamaan tunnekuormaansa, tukemalla perhettä selviytymään arkipäivässä ja rakentamalla luottamuksellisen hoitosuhteen perheen kanssa. Perheneuvotteluinterventio edisti systemaattista hoitotyön mallia.
Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien	Vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon sairaalahoidon aikana	Vanhemmat (n=48) Sairaanhoitajat (n=53)	Laadullinen Grounded theory Esseet, haastattelut	Yläkategoriat: saavutettu luottamus, yhdessäolo toimintana, mukanaolon merkitys, jaettu vastuu ja

osallistumista lastensa hoitamiseen sairaalassa. Acta Universitatis Tamperensis 999. Tampere.				kohdatuksi tuleminen. Käsitteiden välisistä suhteista ydin-kategoria- jaettu mukanaolo Jaetun mukanaolon ulottuvuudet: kanssaoleva mukanaolo, luovuttava mukanaolo, osallistuva mukanaolo ja yhteistoimintaan perustuva mukanaolo.
Pelander, T. 2008. The quality of pediatric nursing care- children's perspective. Annales Universitatis Turkuensis.	Kuvailla lasten odotuksia ja arviointeja lasten hoitotyön laadusta sekä kehittää mittari kouluikäisille sairaalassa oleville lapsille laadun arviointiin	1.vaihe 4-11v lapset (n=40) 2.vaihe Asiantuntijapaneeli (n=7) 7-11v lapset (n=41 ja 16) hoitajat (n= 19) 3.vaihe 7-11v lapset (n=388) Hoitajat (n=198)	Laadullinen Haastattelut, lasten piirustukset, Sisällönanalyysi	Lapset ovat kykeneviä arvioimaan omaa hoitoaan ja heidän näkökulmansa tulisi nähdä osana laadun kehittämisprosessia parannettaessa laatua käytännössä lapsilähtöisemmällä lähestymistavalla. LHLS mittari on mahdollinen välinen saada tietoa lasten arvioinneista lasten hoitotyön laadusta, mutta mittarin testauksista tulisi jatkaa tulevaisuudessa.
Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.	Kuvata ja selittää sairaanhoidajan ammatillista osaamista lasten hoitotyössä somaattisessa erikoissairaanhoidossa ja laatia malli sairaanhoidajan ammatillisesta osaamisesta lasten hoitotyössä.	Lastensairanhoidon asiantuntijat (n=3) Sairaanhoidajat & hoitotyön johtajat (n=305)	Jaksottainen triangulaatio (kvitatiivinen + kvantitatiivinen) Ryhmähaastattelu, sähköpostikysely, kyselylomake	Lasten hoitotyössä tarvitaan hyvin monenlaista osaamista. Sairaanhoidajien kehittämis- ja kehittymisosaamiseen tulee kiinnittää huomiota sairaanhoidajien urasuunnittelussa, jolloin voidaan huomioida sairaanhoidajan olemassa oleva osaaminen ja tarkastella osaamisen kehittämistä tavoitteellisesti.

